Tweede Kamer der Staten-Generaal 2

Vergaderjaar 2014–2015

30 486 Evaluatie Embryowet

Nr. 10 BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 september 2015

Tijdens de behandeling van de wetswijziging Embryowet in 2013, heb ik uw Kamer toegezegd verslag te doen van de jaarlijkse bijeenkomsten over vruchtbaarheidstechnieken. De bijeenkomsten vinden plaats op initiatief van het Ministerie van VWS, de Klinisch Embryologen (KLEM) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Ze hebben tot doel om met een brede vertegenwoordiging uit het veld van gedachten te wisselen over bestaande en aankomende technische mogelijkheden voor het behandelen van onvruchtbaarheid, de mogelijk maatschappelijke consequenties hiervan en eventuele knelpunten voor de (zelf)regulering.

Eerder dit jaar vond de tweede bijeenkomst plaats. Via deze brief doe ik u daarvan verslag.

Aanwezigen

Door een delegatie van mijn departement is gesproken met: prof. dr. C.E.M. de Die (MUMC+); prof. dr. S. Repping (AMC); prof. dr. S.G. Oei (Maxima Medisch Centrum); dr. R. Schats (VUmc); J. Knijnenburg (patiëntenvereniging Freya); en dr. C.T.M. Brekelmans (CCMO). Een afgevaardigde van de IGZ kon niet aanwezig zijn.

Evaluatie doelstelling

De deelnemers zijn tevreden over het effect van de jaarlijkse bijeenkomst. Men ervaart een verbeterd contact tussen de beroepsgroepen en het Ministerie van VWS, waardoor men elkaar ook buiten de jaarlijkse bijeenkomst gemakkelijker weet te vinden. Het doel ervan wordt door allen onderstreept.

kst-30486-10
ISSN 0921 - 7371
’s-Gravenhage 2015

Nieuwe ontwikkelingen

Een aantal nieuwe technieken is besproken: kiembaan gentherapie, geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS) en Next generation sequencing (NGS).

Er is een techniek ontwikkeld om DNA in cellen tot op het basenpaar nauwkeurig aan te passen. Daarmee zouden ziekteveroorzakende mutaties kunnen worden hersteld. Het onderzoek naar deze techniek bij geslachtscellen en embryo's vordert gestaag en het ziet er naar uit dat de techniek veilig zou kunnen worden toegepast. Echter, bij wet is zogenaamde kiembaan modificatie verboden, zowel in de Nederlandse Embryowet, als in de Europese Richtlijn Klinisch Onderzoek. De veldpartijen doen een oproep om een maatschappelijke discussie te voeren over het draagvlak voor deze nieuwe technologische mogelijkheid. Men verwijst daarbij naar de manier waarop in Engeland het debat is gevoerd over zogenaamde drie-ouder-kinderen (vader, moeder en een donor voor mitochondriaal DNA). Deze nog in ontwikkeling zijnde techniek ter voorkoming van mitochondriale aandoeningen is in Nederland overigens toegestaan ten behoeve van zwangerschap (maar niet voor onderzoeksdoeleinden).

Geïnduceerde pluripotente stamcellen (iPS) kunnen worden gemaakt uit huidcellen en hebben als kenmerk dat ze vervolgens kunnen uitgroeien tot elk willekeurig celtype. Bij muizen lukt het inmiddels om zaadcellen te kweken uit iPS-cellen, eicellen blijken lastiger. Ook met deze techniek is het mogelijk om genetische defecten te repareren, zodat het defect niet wordt doorgegeven aan het nageslacht. Het is onder de huidige Embryowet echter niet mogelijk om te onderzoeken of met de uit iPS-cellen gegenereerde geslachtscellen een goed en gezond embryo tot stand kan worden gebracht. De veldpartijen zijn van mening dat daarmee het risico wordt verplaatst naar de zwangerschap en pleiten voor het (onder voorwaarden) opheffen van het verbod op speciaal kweken van embryo's. Vanuit VWS is medegedeeld dat op dit punt nog een standpunt zal worden geformuleerd naar aanleiding van een vervolgonderzoek op de evaluatie van de Embryowet. Dit standpunt zal na het zomerreces aan de Kamer worden aangeboden.

Door de techniek van Next generation sequencing (NGS) is de kennis over oorzaken en het verloop van ziekten en handicaps beduidend vergroot. De techniek brengt echter ook hele nieuwe vraagstukken binnen de gezondheidszorg met zich mee. Waar nu behandelingen plaatsvinden op basis van een aangetoonde erfelijke aandoening, maken mensen zich straks mogelijk zorgen over hun genenprofiel. Onderzoekers en zorgverleners vragen zich af wat goede voorlichting met goede handelingsopties zijn. VWS verwijst hierbij naar de rol en verantwoordelijkheid van artsen bij introductie en toepassing van dergelijke technieken. De veldpartijen erkennen deze verantwoordelijkheid en delen hun worsteling en frustratie. Het is voor zorgverleners lastig uit te leggen waarom patiënten bepaalde (be)handelingen wel in het buitenland kunnen krijgen en niet in Nederland. Zij ervaren dat patiënten hen percipiëren als conservatief of zelfs onkundig. Geconcludeerd wordt dat er een kans ligt om patiënten nog beter voor te lichten over de achtergronden en keuzes die artsen maken.

Ervaren knelpunten

Twee knelpunten zijn besproken: het doen van onderzoek naar toepassingen waarvoor internationaal al voldoende evidence is verkregen en kwaliteitsborging.

Het eerstgenoemde knelpunt is in de eerste vruchtbaarheidsbijeenkomst reeds aan de orde geweest. Sindsdien heeft overleg plaatsgevonden tussen de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO), de NVOG, KLEM en het Ministerie van VWS. Daaruit werd de conclusie getrokken dat Nederland een goed protocol heeft voor het doen van experimenteel onderzoek met mensen. Het probleem ontstaat uitsluitend wanneer technieken in het buitenland al zo uitgebreid zijn onderzocht, dat in een nieuw Nederlands onderzoek geen nieuwe wetenschappelijke vraagstelling kan worden beantwoord, op basis waarvan de CCMO dergelijk onderzoek moet afwijzen. Toch wensen de artsen en onderzoekers de kinderen die geboren worden met behulp van vruchtbaarheidstechnieken langdurig te volgen. Hiervoor zijn echter geen tarieven, geen afspraken en men ervaart dat het krijgen van financiering voor wetenschappelijk onderzoek toenemend moeilijk is. De aanwezigen zijn het erover eens dat meer aansluiting kan worden gezocht bij de kindergeneeskunde en de databases die daar worden gebruikt. De technische knelpunten die zich hierbij aandienen moeten oplosbaar zijn. Een deel van de vraagstellingen kan op deze wijze worden beantwoord.

Veldpartijen geven aan dat voor hen onduidelijk is of en in hoeverre embryo's mogen worden gebruikt voor kwaliteitsborging. De CCMO krijgt hierover veel vragen. Via de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (WVKL) worden IVF klinieken geacht een programma op te zetten voor kwaliteitsborging en dit lijkt te bijten met de Embryowet. Er is afgesproken dat hierover nader overleg zal plaatsvinden met als doel dat «nader gebruik» vanuit de Embryowet wordt verhelderd en dat duidelijker wordt waar kwaliteitsborging ophoudt en wetenschap begint.

Deze uitwisseling van ontwikkelingen en ervaren knelpunten was wederom zinvol. Een aantal onderwerpen vraagt om nadere bestudering, nader debat en misschien wel nadere afspraken. Het vervolgonderzoek op basis van de evaluatie van de Embryowet kan daarvoor een aanknopingspunt bieden. Volgend jaar zal opnieuw een vruchtbaarheidsbijeenkomst worden georganiseerd.
Ik verwacht u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers